

УДК 37.048–373.3–376.112.4–376.24

Обучение детей с прогрессирующими заболеваниями, ограничивающими продолжительность жизни. Начало пути

Шариков С.В.

Госпитальная школа в ФГБУ «Национальный медицинский исследовательский центр детской гематологии, онкологии и иммунологии имени Дмитрия Рогачева» Минздрава России, Проектный офис «УчимЗнаем» ГБОУ «Школа № 109» Департамента образования и науки города Москвы.

Шариков Сергей Витальевич – (SPIN-код: 6872–1123) почетный работник общего образования Российской Федерации, лауреат премии города Москвы в области образования, Ph.D, руководитель федерального проекта госпитальных школ России «УчимЗнаем». Адрес: 117997 Россия, г. Москва, ул. Саморы Машела, д. 1. Телефон: +7–495–287–65–70 доб. 1402, электронный адрес: sh@uchimznaem.ru.

Аннотация

В статье представлена проблема организации систематического обучения детей с прогрессирующими заболеваниями, ограничивающими продолжительность жизни, представлен опыт и подходы флагманской площадки федерального проекта госпитальных школ России «УчимЗнаем» по обучению детей, получающих паллиативную помощь.

Ключевые слова: ребенок, паллиативная помощь, образование, обучение, госпитальная школа, хоспис.

Abstract

The article presents the problem of organizing systematic education of children with progressive diseases that limit life expectancy. The paper also presents the experience and approaches of the Federal project of hospital schools of Russia "We Teach/The Learn" for teaching children receiving palliative care.

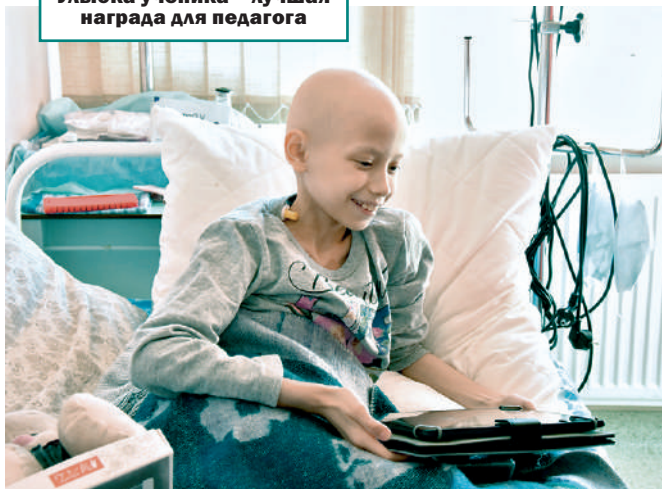
Keywords: child, palliative care, education, learning, hospital school, hospice.

Жить – значит общаться. Образование – важный ресурс общения

В международной практике обучения детей с особыми образовательными потребностями вопрос организации доступного качественного образования базируется на положениях международных актов, принятых в период с 1948 по 1989 и последующие годы ООН, ЮНЕСКО и ратифицированных в большинстве стран мира [1]. Вместе с этим вопрос о том, зачем детям с прогрессирующими заболеваниями, ограничивающими продолжительность жизни, учиться в школе, был наиболее четко актуализирован в повестке образовательного, медицинского и родительского сообщества лишь в середине 90-х – начале 2000-х годов. В европейских странах это дало результат: там сегодня понимают важную функцию образования как полноценной среды детского и подросткового общения, развития, реализации интересов. А в случае наличия множественных нарушений у ребенка с самого рождения есть возможность ярче увидеть в нем личность и ощутить ценность каждого дня жизни. Знать, что он чувствует, принимает, реагирует и понимает. Именно поэтому

еще несколько лет назад, когда российские специалисты знакомились с организацией работы хосписа в Ирландии, они были крайне удивлены, что днем в хосписе не было детей – они все были в школе. Наблюдая, как дети возвращаются в хоспис из школы, с вдохновленными лицами, со своими ученическими творческими работами, иногда в сопровождении своих здоровых сверстников, с «деловым» видом школьника, становилось понятно: образование для этих детей важная часть каждого дня жизни. Нельзя их этого лишать. Но и сегодня в российской детской паллиативной практике мы все еще часто сталкиваемся с прямым вопросом и утверждением: «Зачем нашему ребенку педагог и обучение? Ему в университет не поступать!» Часто в отношении к чему-либо мы следуем шаблонам, которые в нашей жизни ассоциируются с тем, что было когда-то у нас самих раньше. Так и с понятиями «школа» и «образование». Положительно, если это была хорошая школа, а если плохая? Хочется защитить нашего больного ребенка от чего-то, на наш взгляд, лишнего и ненужного. Не всегда при этом осознавая, а что у него есть взамен. Было бы странно, если бы наши зарубежные коллеги, сделавшие в паллиативной помощи все таким человечным и теплым, обращали внимание к вопросам образования детей с прогрессирующими

Улыбка ученика – лучшая награда для педагога



заболеваниями только по каким-то формальным причинам. В паллиативной помощи на формальность нет ни времени, ни ресурсов. Есть сегодняшний день и желание сделать его качественно полноценным. И сама фраза «Хоспис – это про жизнь!» родилась из понимания именно ценности каждого дня жизни. Для детей, для других каждый прожитый день может остаться в памяти родителей, родственников, близких людей больного ребенка, специалистов детской паллиативной службы позитивной повесткой. Вот на это прежде всего нацелены образовательные программы для детей с прогрессирующими заболеваниями, ограничивающими продолжительность жизни.

Вопросов больше, чем ответов. Но ответы есть!

Является ли прогрессирующее заболевание ребенка препятствием для получения образования? Имеют ли дети с прогрессирующими заболеваниями, ограничивающими продолжительность жизни, особые образовательные потребности? Как включить ребенка, имеющего паллиативный статус, в образовательную среду сверстников? А если ребенок имеет тяжелые множественные нарушения в результате болезни? Каковы краткосрочные и долгосрочные преимущества такой включенности? Нацелены ли программы обучения детей, получающих паллиативную помощь, на достижение социальных и академических результатов? Что делать, если ребенок с самого рождения видел только родителей и врача? Каковы основные стратегии и методики обучения ребенка, отвечающие образовательным запросам ученика, получающего паллиативную помощь? Вот только малая часть вопросов, которые и сегодня актуальны в тематике обучения данной группы детей. Учитывая нарастающую в современном мире неопределенность в жизни человека, создается впечатление, что на большинство из этих вопросов нет ответов. На самом деле – на большинство поставленных вопросов ответы есть, но нет одинаковых ответов.

А любой вопрос понуждает нас искать подходящие именно для каждого ребенка решения и возможности к компромиссам.

Образование имеет ресурсы отвлечь ребенка от больниц и болезни

В сообществе зарубежных и отечественных специалистов паллиативной помощи детям есть уверенное понимание, что образование для ребенка с заболеванием, ограничивающим продолжительность жизни, может стать «своеобразным убежищем от мира больниц и болезней» [2]. Именно образование как сфера жизнедеятельности человека порождает множество коммуникаций с другими детьми и взрослыми, которые так необходимы больному ребенку для осознания обычного хода жизни, достижения текущих целей и исполнения желаний [2]. Важно поддержать социальное, эмоциональное, духовное развитие ребенка, и тем самым повысить качество его жизни, а вместе с этим и качество жизни его семьи. Наши наблюдения в течение ряда лет за детьми, получающими паллиативную медицинскую помощь после основного лечения онкологических и гематологических заболеваний, а также выводы, полученные в результате бесед с их родителями, показывают, что если состояние позволяет ребенку продолжать занятия с педагогами, то у него появляются краткосрочные цели развития, реализуется имеющийся жизненный потенциал, он начинает строить планы на будущее вне зависимости от того, сколько времени впереди. Образование помогает выстраивать общение, а значит, и все, кто работает с больным ребенком, улучшат с ним коммуникации, увидят, что дети могут выражать свои эмоции, желания, могут сообщать об опасениях и выражать свои надежды. Ребенок в общении лучше проявляет сотрудничество с членами семьи и персоналом паллиативных служб.

Совместные занятия расширяют круг общения наших учеников



Поэтому, если состояние ребенка позволяет, никогда не следует препятствовать получению им образования. Любое, пусть даже самое непродолжительное обучение создаст у ребенка и подростка ощущение наполненности событиями в жизни, как бы открывая его нам. В семье ребенка увидят темы для общения за пределами мыслей о болезни и порождаемых ею состояниях. Подготовленный для этой работы педагог – помощник, а не ментор. Его не следует бояться, а любые возникающие спорные вопросы необходимо ему задать и послушать объяснения. Только потом принимать решение о его замене, если что-то окажется не совсем подходящим. В любом случае надо отдать дань уважения желанию педагога работать с паллиативным ребенком. А замена бывает. В этом нет трагедии. Это тоже жизнь.

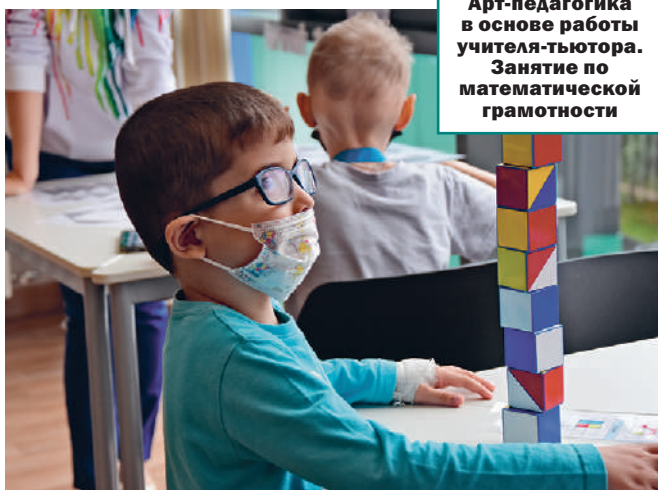
Почти как в космосе

Безусловно, состав детей и подростков, получающих паллиативную медицинскую помощь, включает в себя разные по когнитивной функциональности, возрасту, социальному и эмоциональному развитию группы детей, что, в свою очередь, будет определять выбор для каждого из них особого содержания образовательных программ, форм и методов обучения. Нет для них идеальных единых образовательных программ. Лучшая образовательная программа рождается путем поиска компромисса между тем, что должно быть, и тем, что реально возможно сейчас, в том месте, где находится ребенок. Это сейчас стало понятно абсолютно всем, когда каждый человек в условиях борьбы с пандемией ощутил себя в изоляции, в оторванности от привычного уклада жизни и повседневных привычек. Дети, получающие паллиативную помощь, уже по многим причинам изолированы от окружающего их мира. Так бывает и с космонавтами. В конце 70-х годов XX века ученые, изучающие поведение космонавтов в невесомости, в своего рода экстремальных стрессовых условиях, заметили, что человек по-разному

реагирует на это состояние. Больше испытывают стресс те, кто сконцентрирован на самом состоянии невесомости, на ощущениях, что тебя тянет вниз, либо наоборот отталкивает вверх. Это порождало у них состояния, вызывающие страх и тревогу. Напротив, те космонавты, которые в момент перехода в состояние невесомости были заняты делом (смотрели на приборы, на изменения параметров полета космического корабля, занимались контролем этих показателей, думали о программе полета), легко и спокойно принимали переход в состояние невесомости и не испытывали негативных эмоций [3]. Пусть наши дети будут «космонавтами, которые заняты делом».

Право есть! А почему душа не на месте?

Право на образование гарантируется Конституцией Российской Федерации [4]. Федеральный закон «Об образовании в Российской Федерации», закрепляя право каждого ребенка на получение доступного и качественного образования без дискриминации, определяет возможность освоения образовательных программ на основе индивидуализации его содержания и с учетом особенностей и образовательных потребностей каждого учащегося, в том числе не только в образовательной организации, а также вне ее, в медицинских учреждениях и на дому [5]. Таким образом, в указанном федеральном законе предусмотрено, что состояние ребенка, обусловленное болезнью, не может быть преградой для продолжения получения им общего и дополнительного образования, а региональные органы государственного управления в сфере образования и организации, осуществляющие образовательную деятельность, обязаны создавать для этого все необходимые условия. Мною ранее в целом обозначилась проблематика обучения детей, находящихся на длительном лечении [6,7], и на сегодняшний день благодаря участию специалистов проекта госпитальных школ России «УчимЗнаем» [8] произошли определенные позитивные изменения в нормативно-правовом регулировании обучения детей, находящихся на длительном лечении. Мы смогли добиться от двух федеральных ведомств утверждения нашего проекта «Методические рекомендации об организации обучения детей, находящихся на длительном лечении и которые не могут по состоянию здоровья посещать образовательные организации» [9]. Сегодня это обязательный документ для использования в сфере образования и здравоохранения. Мы понимаем, что его надо дальше совершенствовать, но следует признать, что это первый такого рода межведомственный документ в постсоветской России. Первый шаг сделан, будут и другие. Капля точит камень не силой, а частотой падения!



**Арт-педагогика
в основе работы
учителя-тьютора.
Занятие по
математической
грамотности**

**Фототерапевтический проект с Е. Рождественской.
Перевоплощаемся в любимых героев Шекспира**



Минздравом России совместно с Минтрудом России определено, что дети, получающие паллиативную медицинскую помощь, являются получателями социальных услуг в соответствии со своими индивидуальными потребностями [10]. В число социальных услуг включены социально-педагогические, направленные на профилактику отклонений в поведении и развитии личности их получателей, формирование у них позитивных интересов (в том числе в сфере досуга), организацию их досуга, оказание помощи семье в воспитании детей. А также услуги в целях повышения коммуникативного потенциала получателей социальных услуг, имеющих ограничения жизнедеятельности, в том числе детей-инвалидов [10]. Это дает нам основание полагать, что и на уровне профильных ведомств в Российской Федерации есть понимание важности этого педагогического компонента помощи, оказываемой детям обозначенной группы, а также их семьям. Тогда почему у родителей или законных представителей детей, имеющих прогрессирующие заболевания, ограничивающих продолжительность жизни, до сих пор нет понимания внятного порядка действий при желании реализовать право ребенка на образование? Ответ на этот вопрос не так очевиден, как хотелось бы. Мы связываем это с отсутствием актуализации перед федеральными и региональными органами государственного управления комплекса вопросов по организации получения образования данной группой детей, которая ранее была растворена в составе большой и неоднородной группы, обозначенной в нормативно-правовой базе как дети с ограниченными возможностями здоровья. Не исключая

того, что в целом дети с ограниченными возможностями здоровья имеют схожие характеристики организации образовательного процесса, влияющие на составление индивидуального учебного плана, мы обязаны фиксировать, что для группы детей с прогрессирующими заболеваниями, ограничивающими продолжительность жизни, имеются специфические, свойственные только этой группе характеристики, которые будут определять образовательные маршруты для них, учитывать особенности ее состава, жизненный и реабилитационный потенциал детей, тяжесть состояния, физические возможности и мотивационные ресурсы, а также сформированность установок родителей на важность образования в создании среды ежедневного содержательного общения и смыслов, на понимание краткосрочных и долгосрочных преимуществ включенности ребенка в систему образования.

Наша цель – подготовить педагогов для работы с детьми, получающими паллиативную помощь

Среди специалистов системы общего, специального и дополнительного образования в России есть понимание, что включенность в общее образовательное пространство тяжело и длительно болеющих детей демонстрирует у них более высокие жизненные показатели, порождает уверенность в каждом дне, но, с другой стороны, мы наблюдаем отсутствие у руководителей школ и педагогов понимания механизмов этой включенности, стратегий и методик

обучения, отвечающих потребностям учеников, получающих паллиативную помощь, вариантов гибких образовательных маршрутов для детей с прогрессирующими заболеваниями, возможности учета разнообразия когнитивных потерь, наличия или отсутствия предшествующего опыта получения образования в дошкольном и школьном возрасте, а также учета в работе с нашими детьми ограничений, которые порождены самой болезнью и прогрессирующим характером ее развития, последствиями получаемой терапии. При обсуждении данной темы с директорами общеобразовательных школ мне часто приходится слышать об отсутствии специально подготовленных педагогов для работы с данной группой детей, большой эмоциональной и психологической нагрузке, низкой удовлетворенности результатами работы, об отсутствии программ профессионального развития, которые бы имели своей целью обучение педагогов стратегиям общения с детьми, получающими паллиативную помощь, с их родителями и близкими, медицинским персоналом, сотрудниками паллиативных отделений и детских хосписов, а также отсутствию психолого-педагогических служб, осуществляющих поддержку и сопровождение развития и обучения детей с прогрессирующими заболеваниями, ограничивающими продолжительность жизни. С одной стороны, это объективные причины отсутствия системной педагогической помощи детям, получающим паллиативную помощь, с другой – в нашей стране имеются интересные локальные практики оказания педагогической поддержки детям в отдельных школах, хосписах и паллиативных отделениях. Системы обучения еще нет, но отдельные замечательные практики, вдохновляющие детей, родителей, специалистов паллиативных служб, есть. Их создали люди, хорошо понимающие значимость педагогической поддержки детей при оказании им паллиативной помощи и стремящиеся к ее оказанию на профессиональной основе. Это создатели детских хосписов, отдельные руководители школ, педагоги, психологи и волонтеры.

**Совместное занятие детей с родителями.
В роли арт-педагога – ребенок**



Мне представляется, что эта статья – только начало осмысления тех подходов, которые уже интуитивно сложились в организации волонтерской и профессиональной педагогической поддержки в составе паллиативной помощи детям в России, включающие локальные практики решения вопросов обучения детей в разных условиях: в школах, хосписах, медицинских учреждениях и на дому. Система оказания паллиативной помощи детям в России начала складываться не так давно, и сегодня растет у всех ее участников понимание важности междисциплинарного подхода при поиске решений повышения качества жизни нашей группы детей. Профессионально подготовленный педагог (учитель, логопед, дефектолог, тьютор и др.) должен стать полноценным участником такой междисциплинарной команды и внести свой вклад в общее дело.

Направление обучения детей, получающих паллиативную помощь, в проекте госпитальных школ России «УчимЗнаем»

В рамках создания госпитальных школ проекта «УчимЗнаем» мы имеем опыт обучения детей в 2014–2020 гг., проходящих лечение в детских онкологических и гематологических центрах и получивших паллиативный статус. Среди них практически не было детей с тяжелыми и множественными нарушениями, они были интеллектуально сохранными и имели разную степень тяжести состояния ввиду прогрессии заболевания. Именно сами дети и родители в этих случаях были инициаторами сохранения обучения детей до последнего дня, когда это было возможным. Очевидно, этому способствовал предшествующий опыт обучения ребенка в госпитальной школе с нашими педагогами, сложившиеся ранее доверительные поддерживающие отношения между госпитальными учителями-тьюторами, ребенком и его родителями (или законными представителями ребенка), медицинским персоналом. Еще в период обучения в детской больнице мы составили карту особых образовательных потребностей ребенка, в которой были отражены все его текущие медицинские нужды для учета в процессе обучения, информация о периодах утомляемости и активности, личных интересах, необходимости использования средств альтернативной коммуникации или специального оборудования, другая важная информация для понимания педагогами индивидуального подхода к ребенку. Такая карта добавлялась фиксацией наблюдений за развитием и реакциями ребенка со стороны родителей, медицинских сестер и другого медицинского персонала, работников паллиативных служб, психологов, волонтеров. Она является

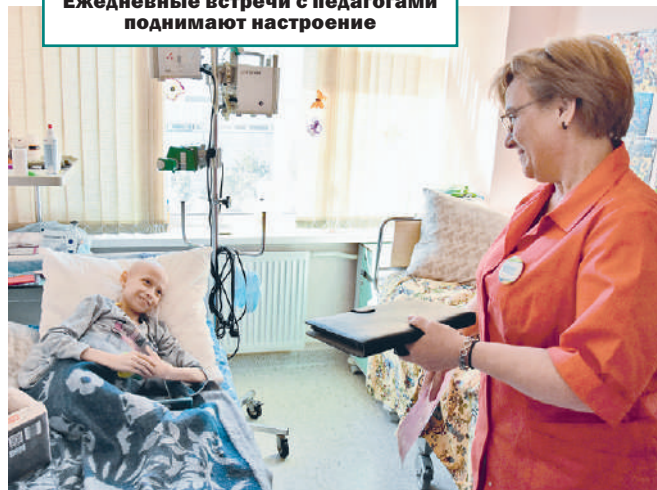
Петь мы тоже умеем! Развитие речевых навыков и преодоление страха перед аудиторией



своего рода навигатором педагога для составления плана «путешествия», то есть образовательного маршрута ребенка. Профессиональный педагогический подход в работе с детьми представленной группы способствует правильному формированию и корректировке индивидуальной программы обучения, определения необходимого для обучения состава специалистов и средств обучения. Постоянная обратная связь с родителями детей помогает нам правильно распределить время в программе для достижения основной цели обучения, акцентировать внимание на способах проявления ребенка в общении с педагогом. Родители в своих отзывах отмечали, что занятия ребенка с педагогом дают им время на социальную передышку, они видят вовлеченность ребенка в деятельность и «плохие мысли в этот момент отходят на второй план». Мы стали замечать, что некоторые родители во время занятий улыбаются, радуются даже самым минимальным успехам ребенка и говорят о том, что это наполняет их жизнь смыслами. Фотографируют или записывают на телефон короткие ролики о ребенке во время занятий, сохраняют его ученические работы, украшают творческими работами палату в паллиативном отделении, комнату в хосписе или дома. Важно понимать, что построение образовательного маршрута для ребенка с прогрессирующим заболеванием отличается гибкостью и быстрым реагированием на изменение состояния и поведения детей. Такое образование должно приносить радость и создавать уютную, дружескую атмосферу для всех его участников. Цели программы обучения могут быть также самые разные: с продолжением обучения по школьной программе или программам на основе психолого-педагогических методик: арт-терапии, музыкальной, фото-, театральной, игровой терапии и других методиках, нацеленных на личностное, социальное, интеллектуальное развитие, развитие восприятия, поддерживающих общение и сотрудничество. В нашей практике мы видели подростков с прогрессирующими заболеваниями, ограничива-

ющими продолжительность жизни, но ставящими перед собой самые высокие планки. Ребята стремились в этот период ничем не отличаться от своих здоровых сверстников: участвовали в школьных олимпиадах и конкурсах исследовательских, проектных работ, выходили на связь со своими здоровыми сверстниками, завершали обучение по школьной программе, сдавали государственные экзамены и получали аттестаты о завершении обучения в школе. Только в прошлом году у нас в госпитальной школе в Москве было две таких выпускницы, одна из которых закончила обучение в 9-м классе с аттестатом с отличием, а другая 11 классов с аттестатом с отличием и золотой медалью «За успехи в учении». Это был личный выбор наших учеников, а педагоги и родители всего лишь поддерживали их высокие образовательные устремления. Наряду с другими детьми они принимали участие в выпускном вечере, и аттестаты вручала им министр просвещения России. В этот день родители сказали мне, что это память на всю оставшуюся жизнь. Продолжая общение с родителями, они говорят мне о том, что часто пересматривают фотографии и ролики о школьной жизни, детские работы детей в этот период, а приятные воспоминания помогают им жить дальше. Этот пример демонстрирует палитру образовательных маршрутов, которая создается персонально под каждого ребенка. Высокая планка не самоцель, важен каждый, даже минимальный прогресс в развитии ребенка. Как в свое время отметил психолог Л. С. Выготский: «Один шаг в обучении может означать сто шагов в развитии». И так каждый день или периодами по отдельному гибкому «бережному» расписанию. Единой программы для детей, получающих паллиативную помощь, не существует. С самого начала необходимо обсудить с родителями то, что будут делать педагоги при обучении ребенка, на что нацелены и какие результаты они ожидают, учесть их пожелания и рекомендации. Для нас важна осознанность установки, что наличие у ребенка школы дает всем понимание обычного, нормального

Ежедневные встречи с педагогами поднимают настроение



**Победа в предметной олимпиаде –
заслуженная награда**



хода жизни, который есть у здоровых детей, не выделяет наших детей от других. От этого понимания и принятия родителем нашей педагогической работы зависит ее успех. Тема детского паллиатива уже как бы отсекает бездарных людей. Так почему бы нам не сделать полшага навстречу друг другу?

Образовательная программа в детском хосписе. Такое возможно? Такое возможно!

В конце 2019 года мы приступили к реализации образовательной программы в стационаре детского хосписа «Дом с маяком» в Москве. Как показывает практика, в детских хосписах 80–85% детей имеют неонкологический диагноз с неопределенным прогнозом жизни [11]. Это определяет особенности образовательной программы и дефектологическую специализацию педагогов для ее реализации. Мы начали индивидуальную и групповую работу с детьми со спинально-мышечной атрофией. Ее проводит педагог, имеющий университетскую квалификацию по направлению «Специальная педагогика» и опыт соответствующей работы. Педагог проводит занятия в присутствии родителей и медицинского работника хосписа, иногда совместно с психологами и игровыми терапевтами. Очень важно, что такого педагога для работы нам порекомендовали сами руководители детского хосписа. Это обеспечивает ему быстрое вхождение в команду и понимание внутренних правил и традиций. Мы видим большие возможности для реализации в хосписе программ дополнительного образования, участия педагогов школы в организации и проведении праздников, вдохновляющих встреч с известными людьми, в других важных для жизни каждого ребенка событиях. Конечно, мы столкнулись с тем, что не все педагоги, которые работают с детьми, находящимися на длительном лечении, готовы к работе с детьми, получающими

ми паллиативную помощь. Для педагогов важны ознакомительные встречи с персоналом хосписа, наблюдение за работой своего коллеги, обсуждение и обучение, дальнейшее принятие решения. Такая подготовка способствует устранению первоначальных барьеров в работе с детьми рассматриваемой группы. Волонтерский и любой другой опыт работы в хосписе также может быть хорошим началом для продолжения работы педагогом при наличии соответствующей квалификации или ее получении. Плавное вхождение в работу с детьми, получающими паллиативную помощь, возможно при использовании педагогом технологий смешанного обучения: сочетания очного взаимодействия и проведения занятий дистанционно. В отдельных случаях дистанционные занятия – это оптимальная форма работы с ребенком, который находится дома. Это не только защищает ребенка от инфекций, но и часто является единственно возможной формой обучения при удаленном нахождении друг от друга педагога-специалиста и ребенка. Отдельное направление педагогической деятельности – работа с группами сиблингов, для которых в хосписе организуются отдельные или совместные занятия. Нам еще предстоит сформировать полноценную образовательную программу для подопечных детского хосписа, но уже сегодня есть контурное понимание основных ее направлений и содержания. В составе групп, получающих паллиативную помощь, дети разных возрастов, что определяет разные уровни программ: дошкольного, начального общего (1–4 кл.), основного общего (5–9 кл.), среднего общего образования (10–11 кл.), программы дополнительного образования, профессиональной подготовки или адаптированные образовательные программы для детей с множественными нарушениями. Гибкость построения программ в малых группах допускает и разновозрастный состав детей в них. В центре внимания сам ребенок и его особые образовательные потребности. А программа как конструктор. Мы ее создаем вместе с родителями, персоналом хосписа или паллиативных служб и, когда это возможно, с самими детьми и подростками. Чувство общей сопричастности к ее созданию прокладывает дорогу к ее успешному воплощению.

Школа для ребенка и родителя – это помощник

Флагманская госпитальная школа проекта «УчимЗнаем» в Москве – это часть государственного бюджетного общеобразовательного учреждения «Школа № 109». Она стала перспективной, системообразующей проектной моделью не только обучения детей, находящихся на длительном лечении в медицинских стационарах в 34 регионах России от Владивостока до Калининграда, но и призвана



Рукопожатие – символ педагогики сотрудничества. Вместе мы сильнее!

стать проектной моделью обучения детей с прогрессирующими заболеваниями, ограничивающими продолжительность жизни, получающими паллиативную помощь в хосписах, дома или в паллиативных медицинских стационарах. В соответствии со ст. 15 Федерального закона «Об образовании в Российской Федерации» общеобразовательная школа и детский хоспис (паллиативные службы) реализуют сетевую образовательную программу на основе договора [5]. Сетевую – значит вместе. Каждая сторона такого договора вкладывает свои ресурсы для достижения единой цели – успешного обучения детей, получающих паллиативную помощь. Государственная общеобразовательная школа в лице ее специального структурного подразделения (госпитальной школы) использует в рамках договора о сетевой форме реализации образовательной программы свои ресурсы: педагогический штат, необходимое оборудование и дидактические материалы, методики и программы. Важно, что финансирование на реализацию сетевой образовательной программы предусматривается в государственном задании общеобразовательной организации, что освобождает паллиативные службы, хосписы, родителей от поиска соответствующих ресурсов и получения отдельной лицензии на осуществление образовательной деятельности. Сам факт обучения паллиативного ребенка в школе институализирует его полноценный статус и не выделяет в ущемленном плане от других детей. Безусловно, это не единственная модель организации обучения детей с прогрессирующими заболеваниями, ограничивающими продолжительность жизни. Так, организатором обучения может быть и общеобразовательная школа по месту жительства ребенка. Но рядом со школами всегда должны стоять специалисты, которые осуществляют образовательные программы для паллиативных детей не эпизодически, а постоянно. Они становятся для педагогов массовых школ своего рода «переводчиками» особых потребностей рассматриваемой группы детей, обучают учителей школ по месту

жительства лучшим практикам работы с больным ребенком, всегда открыты для консультаций. Флагманская площадка проекта «УчимЗнаем» в Москве готова стать ресурсным центром, организатором программ профессионального развития, консультационной площадкой для родителей и педагогических работников массовых школ при организации обучения детей, получающих паллиативную помощь. Несмотря на то что мы в начале пути, с нами рядом известные специалисты паллиативных служб, готовые направить и поддержать наши начинания. И тогда мы будем меньше встречать детей, которые говорят о потерянных днях, месяцах и годах своей жизни.

Провожая коллег из Великобритании, которые были в гостях у нас в школе, мы запомнили их слова: «Где школа, там жизнь!» И в этот момент раздался звонок от мамы ребенка из паллиативного отделения Морозовской больницы: «Сергей Витальевич, Ванечка ждет вас и учителей!» Поехали. Жизнь продолжается!

Литература

1. Браун Э. Образование и школа. /Паллиативная помощь детям. Под редакцией Э. Голдман, Р. Хейна и С. Либена. Пер. с англ. – М.: Практика, 2017. – С. 135–146.
2. Основы паллиативной помощи/под ред. Р. Твайкросса, Э. Уилкока. Пер. с англ. – М.: Благотворительный фонд помощи хосписам «Вера», 2020. – С. 335–345.
3. Китаев-Смык Л.А. К вопросу об адаптации в невесомости. /Психологические проблемы космических полетов. – М., 1979. – С. 135–152.
4. Ст. 43 «Конституция Российской Федерации»/www.consultant.ru.
5. Ст. 5, 15, 41, 66 Федерального закона № 273-ФЗ от 29.12.2012 «Об образовании в Российской Федерации»/www.consultant.ru.
6. Шариков С.В. Создание образовательной среды для детей, находящихся на длительном лечении в стационарах медицинских учреждений. /Вопросы детской гематологии и онкологии. 2015. Т. 2. № 4.
7. Шариков С.В. Педагогическая поддержка образовательных возможностей детей, находящихся на длительном лечении в медицинских стационарах. /Альманах Института коррекционной педагогики. 2020. № 40.
8. Официальные сайты проекта «УчимЗнаем» www.uchimznaem.ru, www.caringschool.ru/
9. П и с ь м о М и н и с т е р с т в а п р о с в е щ е н и я Р Ф № ОБ-1078/03 от 11.11.2019, Министерства здравоохранения РФ № 15-2/и/2-10455 от 07.11.2019 «О методических рекомендациях об организации обучения детей, находящихся на длительном лечении и которые не могут по состоянию здоровья посещать образовательные организации».
10. Приказ Министерства здравоохранения РФ и Министерства труда и социальной защиты РФ № 345 н/372 н от 31.05.2019 «Об утверждении Положения об организации оказания паллиативной медицинской помощи, включая порядок взаимодействия медицинских организаций, организаций социального обслуживания и общественных объединений, иных некоммерческих организаций, осуществляющих свою деятельность в сфере охраны здоровья».
11. Вавилов В.В. Опыт работы Казанского хосписа. /Pallium: паллиативная и хосписная помощь. 2019. № 1. – С. 43–45.